

INSTRUCTIVO PARA EL REPORTE DE INFORMACIÓN SEGÚN RESOLUCIÓN 123/15 MEDICIÓN 31 DE ENERO 2020

TABLA DE CONTROL

	Nombre
ELABORÓ	Coordinación de gestión auditoría
REVISÓ Y RECOMENDÓ	Comité Técnico
APROBÓ	Dirección CAC – Junta directiva CAC

Versión No.	Fecha	Actualización
01	04-07-2019	Emisión inicial
02	04-12-2019	Actualización
03	28-02-2020	Actualización
04	02-03-2020	Actualización



Instructivo para facilitar el reporte de información de hemofilia u otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación de acuerdo con lo dispuesto en la Resolución 123 de 2015

Este documento contiene los aspectos relacionados con el reporte a la Cuenta de Alto Costo (CAC), de la información de los pacientes con HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATÍAS ASOCIADAS A DÉFICIT DE FACTORES DE LA COAGULACIÓN pertenecientes a la medición con corte a 31 de enero de 2020. A continuación, se presentan los aspectos a tener en cuenta:

Entidades que deben hacer el reporte a la Cuenta de Alto Costo

- Las entidades administradoras de planes de beneficios (EAPB) pertenecientes a los regímenes contributivo, subsidiado, especial y de excepción (incluyendo las empresas de medicina prepagada).
- Las Direcciones Departamentales y Distritales de Salud.

Plazo límite para hacer el reporte

El plazo límite para el reporte a la CAC es el día lunes 30 de marzo de 2020.

Población a reportar

La población a reportar son todas las personas con diagnóstico confirmado de hemofilia u otras coagulopatías (descritas más adelante) que hayan pertenecido a la entidad que reporta durante el último año (entre el 01-02-2019 y el 31-01-2020) independiente de que se encuentren afiliadas, desafiadas, vivas o fallecidas a la fecha de corte (31 de enero de 2020).

NOTA: Los entes territoriales deben reportar dos tipos de pacientes: 1) aquellos pacientes identificados como población pobre no asegurada (PPNA) en quienes deben reportar la información de todas las variables de la estructura y 2) aquellos pacientes a quienes el ente territorial le autorizó la entrega de medicamentos no incluidos en el plan de beneficios, en quienes se deben reportar solo algunas de las variables de la estructura. En estos últimos, las variables que no deben reportarse cuentan con un comodín especial.

Coagulopatías a reportar

Las personas con diagnóstico confirmado de cualquiera de las siguientes coagulopatías debe reportarse:

- Deficiencia del factor I (uno) = Fibrinógeno
- Deficiencia del factor II (dos) = Protrombina
- Deficiencia del factor V (cinco)
- Deficiencia combinada de factor V y factor VIII (cinco y ocho)
- Deficiencia del factor VII (siete)
- Deficiencia del factor VIII (ocho) = Hemofilia A



- Deficiencia del factor IX (nueve) = Hemofilia B
- Deficiencia del factor X (diez)
- Deficiencia del factor XI (once)
- Deficiencia del factor XIII (trece)
- Enfermedad de Von Willebrand
- Portadoras obligadas (ver más adelante)

Definiciones a tener en cuenta:

- Deficiencia del factor VIII (ocho) = Hemofilia A
Persona de **sexo masculino o femenino** con déficit congénito del factor VIII (ocho) de la coagulación (menor o igual de 40% de actividad del factor).
- Deficiencia del factor IX (nueve) = Hemofilia B
Persona de **sexo masculino o femenino** con déficit congénito del factor IX (nueve) de la coagulación (menor o igual de 40% de actividad del factor).
- Enfermedad de Von Willebrand
Persona con antecedentes de sangrado, con disminución del Factor de Vonwillebrand (FvW:Ag) y/o Cofactor de Ristocetina (FvW:RCO) o con prueba genética positiva para el gen de EvW. Estos pacientes pueden o no tener disminuido el FVIII.
- Otras coagulopatías
Persona con déficit congénito de factor de la coagulación V, V+VIII, VII, X, XI, XIII, fibrinógeno, protrombina. No se maneja en estos pacientes el concepto de portador.
- Portadora
Mujer con antecedente familiar o evidencia de prueba genética positiva para el gen de hemofilia, con niveles de actividad del factor VIII o IX mayor de 40%. Pueden ser sintomáticas cuando presentan manifestaciones hemorrágicas o no tener síntomas. Se clasifican en portadoras obligadas y portadoras probables.

¿Se deben reportar?	SÍ	NO
Tipo de portadora	Portadoras OBLIGADAS	Portadoras PROBABLES
Características	* Todas las hijas de un hombre con hemofilia	* Todas las hijas de una mujer portadora de hemofilia.



	* Todas las madres de un hijo con hemofilia y que tienen por lo menos otro familiar con hemofilia (hermano, abuelo materno, tío o primo)	* Todas las madres de un hijo con hemofilia, pero que NO tienen otros familiares con hemofilia o portadores de hemofilia.
	* Todas las madres de un hijo con hemofilia y que tienen un familiar que es portadora del gen de la hemofilia (madre, hermana, abuela materna, tía, sobrina o prima)	* Todas las hermanas, madres, abuelas maternas, tías, sobrinas y primas de portadoras.
	* Todas las madres de dos o más hijos con hemofilia.	
	* Todas las mujeres con prueba genética positiva para el gen de la hemofilia.	
	* Todas las madres de un hijo con genética positiva para el gen de la hemofilia.	

- Artropatía hemofílica crónica

Es una afección artrítica progresiva que incluye contracturas secundarias de tejido blando, atrofia muscular, deformidades angulares, pérdida de la movilidad y dolor. Se utilizan escalas radiológicas para establecer la enfermedad, siendo las más conocidas la “Escala de Arnold y Hilgartner” y la “Escala de Petterson”. Es importante diferenciar esta enfermedad de la hemartrosis, la cual es una hemorragia o sangrado articular agudo.

Cargue de la información

La entidad es responsable de cargar su archivo (base de datos) en la página web de la Cuenta de Alto Costo (<https://cuentadealtocosto.org/site/index.php>), por medio del “aplicativo de cargue”. Éste cuenta con un validador de información en términos de coherencia y consistencia de los datos. El validador estará abierto desde el viernes 1 de febrero de 2020 hasta el día sábado 30 de marzo de 2020, fecha después de la cual, no se podrá cargar la base de datos.

Características del archivo a cargar

- El archivo a cargar (base de datos) debe estar en formato .txt separado por tabulaciones.
- El nombre del archivo a cargar debe seguir el formato: AAAAMMDD_CODEAPB_HEM.txt, donde, AAAAMMDD corresponde a la fecha de reporte (20200131), CODEAPB al código



de seis caracteres asignado por la Superintendencia Nacional de Salud a la EAPB o el código del departamento distrito según la División Político Administrativa de Colombia (DIVIPOLA) y HEM que es el indicador de la patología que está reportando.

- No debe faltar ningún campo de los definidos en la tabla del anexo técnico de la resolución 123/15 y ninguna variable debe venir vacía. De lo contrario, el aplicativo rechazará el cargue de la información.
- La base de datos debe estar constituida por filas y columnas. Cada fila o registro debe corresponder a un paciente y cada columna a una variable (o pregunta sobre la persona). Todas las variables de la persona deben registrarse en la misma fila y todas las columnas deben quedar diligenciadas. La estructura cuenta con 64 variables, sin embargo, algunas tienen subdivisiones, por lo que se deben registrar finalmente los valores respectivos en 95 columnas.
- Tenga en cuenta que no se deben usar caracteres especiales como puntos (.), comas (,), comillas (""), numeral (#), paréntesis (), corchetes [], punto y coma (;), dos puntos (:), ni espacios al inicio o al final de las columnas, ni ningún otro carácter especial, ni tildes en las palabras.
- En el micrositio encontrará una sección de "Archivos operativos para cargue", según la patología y el periodo de reporte. Allí encontrará todos los archivos que son de soporte para realizar adecuadamente el cargue incluyendo los códigos CIE-10, los códigos de medicamentos (CUM), los códigos de EPS, los códigos de las instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), los códigos de municipios y departamentos (DANE), los códigos de ocupaciones (CIUO), un archivo con la estructura de la Resolución 0123 Hemofilia que debe reportar, y otros necesarios para el proceso de cargue y para posterior proceso de auditoría de la información.

Variables a reportar

A continuación, encontrará las variables definidas en la resolución y una explicación simple para el reporte:

Las primeras 16 variables a reportar se relacionan con la IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE, así como con algunos aspectos DEMOGRÁFICOS.

1. **Primer nombre:** Registrar claramente el primer nombre de la persona. No se pueden utilizar símbolos, puntos, tildes, ni el carácter numeral, ni ningún otro carácter especial. Verifique que no esté registrando el primer apellido en lugar del primer nombre.



2. **Segundo nombre:** Escriba el segundo nombre del usuario. En caso de un tercer nombre, escríbalo separado por un espacio. Registre "NONE", en mayúscula sostenida, cuando el usuario no tiene segundo nombre (NONE="Ningún Otro Nombre Escrito"). No se pueden utilizar símbolos, puntos, tildes, ni el carácter numeral, ni ningún otro carácter especial. Verifique que no esté registrando el segundo apellido en lugar del segundo nombre.
3. **Primer apellido:** Registre claramente el primer apellido de la persona. No se pueden utilizar símbolos, puntos, tildes, ni el carácter numeral, ni ningún otro carácter especial. Verifique que no esté registrando el primer nombre en lugar del primer apellido.
4. **Segundo apellido:** Escriba el segundo apellido del usuario. Registre "NOAP", en mayúscula sostenida, cuando el usuario no tiene segundo apellido (NOAP="Ningún Otro Apellido"). No se pueden utilizar símbolos, puntos, tildes, ni el carácter numeral, ni ningún otro carácter especial. Verifique que no esté registrando el segundo nombre en lugar del segundo apellido.
5. **Tipo de Identificación del usuario:**
 - RC = Registro Civil
 - TI = Tarjeta Identidad
 - CC = Cédula de Ciudadanía
 - CE = Cédula Extranjería
 - PA = Pasaporte
 - MS = Menor sin Identificación
 - AS = Adulto sin Identificación
 - CD = Carnet Diplomático
 - SC = Salvoconducto de permanencia
 - PE = Permiso especial
6. **Número de Identificación del usuario:** Número de identificación del afiliado según el tipo de identificación. Para MS y AS registre el consecutivo interno del afiliado según lo dispuesto en la Resolución 4622/2016.
7. **Fecha de nacimiento:** Verifique que el orden de los números sea AÑO-MES-DÍA y el separador entre estos sea "-" (guion). La fecha de nacimiento no puede ser posterior a la fecha de afiliación y debe ser anterior a la fecha de corte del reporte (2020-01-31).
8. **Sexo (al nacer):** Registre F si es femenino, M si es masculino.
9. **Ocupación:** Registre el código según la Clasificación Internacional Uniforme de Ocupaciones (disponible en el micrositio de la entidad).



- 9996 = Sin ocupación, persona dependiente
- 9997 = Estudiante
- 9998 = No aplica
- 9999 = No existe información

Para pacientes reportados por el ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios registre 9998.

10. Régimen de afiliación al SGSSS:

- C = Régimen Contributivo
- S = Régimen Subsidiado
- P = Regímenes de excepción
- E = Régimen especial
- N = No asegurado

Para pacientes reportados por el ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios registre el régimen al cual se encuentra afiliado el paciente al Sistema General de Seguridad Social en Salud. Recuerde que no puede reportar estos casos como N = no asegurado.

- 11. Código de la EAPB o de la Entidad Territorial:** Cuando el usuario tenga EAPB escriba el código de la empresa aseguradora que registra al usuario (EPS/EOC/EPSI/ESS/CCF/EAS). Cuando el usuario sea notificado por entidad territorial escriba el código de departamento y municipio según DANE (los códigos de todas las EAPB, autorizadas por la Superintendencia Nacional de Salud, están disponibles en los archivos operativos de la página Web de la CAC).

- 12. Código pertenencia étnica:** Registre el grupo étnico del usuario:

- 1=Indígena
- 2=ROM (gitano)
- 3=Raizal del archipiélago de San Andrés y Providencia
- 4=Palenquero de San Basilio
- 5=Negro(a), mulato(a), afro colombiano(a) o afro descendiente
- 6=Ninguna de las anteriores

- 13. Grupo poblacional:** Registre

- 1=Indigentes
- 2=Población infantil a cargo del ICBF
- 3=Madres comunitarias
- 4=Artistas, autores, compositores
- 5=Otro grupo poblacional
- 6=Recién Nacidos
- 8=Desmovilizados



- 9=Desplazados
- 12=Población en centros psiquiátricos
- 13=Migratorio
- 14=Población en centros carcelarios
- 15=Población rural no migratoria
- 31=Adulto mayor
- 32=Cabeza de familia
- 33=Mujer embarazada
- 34=Mujer lactante
- 35=Trabajador urbano
- 36=Trabajador rural
- 37=Víctima de violencia armada
- 38=Jóvenes vulnerables rurales
- 39=Jóvenes vulnerables urbanos
- 50= Persona en situación de discapacidad del sistema nervioso
- 51= Persona en situación de discapacidad de los ojos
- 52= Persona en situación de discapacidad de los oídos
- 53= Persona en situación de discapacidad de los demás órganos de los sentidos (olfato, tacto y gusto)
- 54= Persona en situación de discapacidad de la voz y el habla
- 55= Persona en situación de discapacidad del sistema cardiorrespiratorio y las defensas
- 56= Persona en situación de discapacidad de la digestión, el metabolismo, las hormonas
- 57= Persona en situación de discapacidad del sistema genital y reproductivo
- 58= Persona en situación de discapacidad del movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas
- 59= Persona en situación de discapacidad de la piel
- 60= Persona en situación de discapacidad de otro tipo
- 61=No definido
- 63 = Comunidad migrante de la República de Venezuela

14. **Código del municipio de residencia de la persona:** Verifique que el código del municipio que registró corresponde al municipio de residencia de la persona (más cercano a la fecha de corte), y no al municipio de atención. El código debe tener 5 dígitos donde los dos primeros corresponden al código del departamento y los tres últimos al municipio. (Los códigos DANE están disponibles en los archivos operativos de la página web de la CAC).
15. **Número telefónico del paciente (incluyendo a familiares y cuidadores):** Registre sólo dos números de teléfono(s) fijos y/o móviles completos para contactar al paciente y separe por espacio.
16. **Fecha de afiliación a la EAPB que reporta:** Verifique que el orden de los números sea AÑO-MES-DÍA. y el separador entre estos sea "- "(guion).



La fecha de afiliación no puede ser inferior a la fecha de nacimiento y debe ser superior a 1995-01-01, cuando se trata de una EAPB del régimen contributivo o subsidiado. La fecha de afiliación debe ser anterior o igual a la fecha de corte de la medición.

Si el paciente es reportado por un ente territorial, la fecha que se debe diligenciar corresponde a la fecha en la que el ente territorial identificó que se trataba de población pobre no asegurada (PPNA). En la población reportada por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios se debe diligenciar la fecha en la cual se autorizaron por primera vez medicamentos no incluidos en el plan de beneficios durante el periodo.

En aquellos pacientes que se encontraban afiliados a la entidad antes del nacimiento porque hacen parte de programas especiales de la entidad, registre la fecha de nacimiento.

Las variables 17 y 18, se relacionan con el ESTADO DE GESTACIÓN a la fecha de corte y los programas de planificación familiar o CONSEJERÍA GENÉTICA.

17. Estado de gestación a la fecha de corte:

0= No

1= Si

3= No aplica (paciente de sexo masculino)

55= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

18. Usuario utiliza método de planificación o ha recibido consejería genética:

0= Planificación

1= Consejería genética

2= Planificación y consejería genética

3= No aplica

4= Ninguno

55= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

Nota:

Tenga en cuenta que el método de planificación reportado, debe ser el empleado por el paciente en los últimos 6 meses y la consejería genética debe reportarse si la ha recibido alguna vez en la vida.

Si en esta variable reporto las opciones 0 o 2, deben reportarse en “planificación familiar”, aquellos pacientes que se encuentren utilizando un método de planificación temporal (anticonceptivos orales, implantes, anticonceptivos inyectables, parche anticonceptivo, anillo vaginal, dispositivo



intrauterino (DIU), condón masculino o femenino) o definitivo (vasectomía, ligadura de trompas, histerectomía, el método utilizado por el usuario debe estar descrito en la historia clínica del paciente.

Utilice la opción "no aplica", para aquellos pacientes que no se encuentran en edad reproductiva, por ejemplo, niños (< 8 años) o adultos mayores (> 70 años).

Desde la variable 19 hasta la variable 25, se presentan las variables de relacionadas con el diagnóstico.

19. **Edad del usuario en el momento del diagnóstico:** Diligencie la edad en años del paciente al momento del diagnóstico. En los pacientes diagnosticados antes del primer año de vida, se debe diligenciar 0.

9998= Dato no disponible.

5555= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

20. **Motivo de la prueba de diagnóstico:**

0 = Madre portadora conocida

1 = Otro historial familiar

2 = Síntoma hemorrágico

3 = Otro

4 = Desconocido

55= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

21. **Fecha de diagnóstico:** Registre la fecha en formato AAAA-MM-DD. Si conoce sólo el año y el mes, registre el día 01. Si conoce solamente el año registre mes 01 y día 01.

La fecha de diagnóstico no puede ser inferior a la fecha de nacimiento. Si se conoce con exactitud el año de diagnóstico y este es igual al del nacimiento, pero no se tienen datos de mes y día, se debe registrar la misma fecha de nacimiento del paciente.

1800-01-01 = Desconocida

1811-01-01 = El dato no está disponible porque el diagnóstico se realizó en otra entidad.

1846-01-01 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

22. **Código válido de habilitación de la IPS donde se realiza la confirmación diagnóstica (IPS donde se realiza el diagnóstico por parte del médico):** Código válido de habilitación de la IPS que presta los servicios a los usuarios de la EAPB y se encontrará tantas veces como



ámbito de prestación del servicio tenga disponible la IPS por cada EAPB. El código corresponde al Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud. Ejemplo: 173805676501.

99= Se desconoce la IPS que realizó el diagnóstico.

55= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

23. Tipo de deficiencia diagnosticada:

- 0= Factor VIII (Hemofilia A, factor ocho)
- 1= Factor IX (Hemofilia B, factor nueve)
- 2= Portadora
- 3= Von Willebrand
- 4= Fibrinógeno (factor uno)
- 5= Protrombina (factor dos)
- 6= FV (factor cinco)
- 7= FV y FVIII (factor cinco y ocho)
- 8= FVII (factor siete)
- 9= FX (factor diez)
- 10= FXI (factor once)
- 11= FXIII (factor trece)

Nota: En caso de presentar otras combinaciones de deficiencias de factores de la coagulación, reporte la condición que genera mayor necesidad de manejo médico.

24. Clasificación de severidad según nivel de factor:

- 0= Hemofilia leve
- 1= Hemofilia moderado
- 2= Hemofilia severo
- 3= EvW No clasificado
- 4= EvW tipo I
- 5= EvW tipo II
- 6= EvW tipo III
- 7= Portadora
- 9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.



Ayudas diagnósticas iniciales para hemofílicos

25. Actividad coagulante del factor (FVIII o FIX):

Registre el valor del nivel de actividad coagulante del factor en el momento del diagnóstico, el cual debe ser entre 0 y 40

Reporte el valor exacto, no se debe aproximar.

Use el punto (.) como separador de decimales y reporte máximo dos decimales.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

Este valor debe estar interpretado en la historia clínica médica o se debe adjuntar el reporte

Antecedentes para hemofílicos y pacientes con otras coagulopatías

26. Antecedentes familiares asociados a hemofilia y demás coagulopatías objeto de reporte:

0= Sí

1= No

2= Desconocido

5555= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

Desde la variable 27 hasta la variable 29, se presentan las variables relacionadas con el tratamiento INICIAL en personas con HEMOFILIA, PORTADORAS y EvW. Estas hacen referencia a la primera vez que el paciente requirió tratamiento durante su vida después de realizado el diagnóstico.

27. Factor recibido (tratamiento inicial):

0= Concentrado de factor VIII

1= Concentrado de factor IX

2= Plasma fresco congelado

3= Crioprecipitado

4= Desconocido

5= Ninguno

6= Concentrado de Factor de Von Willebrand

8= Desmopresina/Acido tranexámico

9= Factor VIII + Factor de Von Willebrand

10= Emicizumab



9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

28. Esquema de tratamiento inicial:

0= A demanda

1= Profilaxis

5= No ha recibido tratamiento

6= Desconocido

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

Se debe reportar el esquema de tratamiento descrito en la historia clínica.

29. Fecha de inicio del primer tratamiento: Registre la fecha en el formato AAAA-MM-DD.

Si conoce solo el año registre el mes de nacimiento y el día 01. Si conoce el año y el mes, registre el día 01.

1800-01-01= Desconocida.

1845-01-01= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

1811-01-01= No aplica, paciente no ha recibido tratamiento.

1846-01-01= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

Desde la variable 30 a la variable 39, se encuentran las variables relacionadas con el TRATAMIENTO ACTUAL del paciente con HEMOFILIA, PORTADORAS y EvW.

El tratamiento actual hace referencia al tratamiento que tenía el paciente a la fecha de corte, es decir, al 31 de enero del 2020.

Para los pacientes que estuvieron demanda, registre el último factor administrado en este esquema durante el periodo de reporte.

Para los pacientes que están en profilaxis o en las opciones de ITI, registre el factor administrado en los últimos dos meses del periodo (diciembre 2019 y enero 2020). Si cuenta con atenciones en los dos últimos meses, debe consignar la información más cercana al 31 de enero de 2020.



30. Factor recibido (tratamiento actual).

- 0= Concentrado de factor VIII (ocho)
- 1= Concentrado de factor IX (nueve)
- 2= rFVIIa (factor siete recombinante activado)
- 3= CCPa (concentrado de complejo de protrombina activado)
- 4= Plasma fresco congelado
- 5= Crioprecipitado
- 6= Desmopresina/Acido tranexámico
- 7= Paciente con hemofilia, portadora o EvW a demanda que no recibió tratamiento.
- 8= Concentrado Factor VIII + rFVIIa
- 9= Concentrado Factor VIII + CCPa
- 10= Concentrado Factor IX+ rFVIIa
- 11= Concentrado Factor IX + CCPa
- 12= Concentrado Factor de Von Willebrand (puro)
- 15= Emicizumab
- 16= Emicizumab + Concentrado Factor VIII
- 17= Emicizumab + rFVIIa
- 18= Emicizumab + CCPa
- 9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.
- 9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

Nota:

El concentrado de factor VIII (opción 0) incluye los derivados plasmáticos, purificados, recombinantes, de vida media extendida o en combinación con Factor de Vonwillebrand.

La opción 7 aplica para pacientes que a la fecha de corte su esquema de tratamiento es demanda y que no requirieron aplicación de factor por eventos de sangrado durante el periodo (V31=6). Incluye pacientes que tuvieron otros esquemas de tratamiento como ITI o profilaxis durante el periodo, pero que a la fecha de corte (diciembre 2019 y enero 2020) quedaron en esquema a demanda y no requirieron administración de factor por esta modalidad.

31. Esquema (tratamiento actual):

- 0= A demanda
- 1= Profilaxis primaria
- 2= Profilaxis secundaria o terciaria
- 3= Sólo inmunotolerancia (ITI)
- 4= ITI + Profilaxis
- 5= ITI + Demanda
- 6= A demanda, pero no requirió tratamiento durante el periodo.



7= Profilaxis intermitente

8= Profilaxis para EvW

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

NOTA:

La opción 3= Sólo inmunotolerancia (ITI), aplica cuando el paciente no tuvo un requerimiento adicional para el manejo de la deficiencia.

La opción 5= ITI + Demanda, aplica para pacientes que reciben ITI, sangraron y requirieron adicionalmente agentes de puente a demanda.

Tenga en cuenta que las variables 30 y 31 deben estar relacionadas.

La variable clave para realizar un adecuado reporte de esta sección es la variable 31 (ESQUEMA DE TRATAMIENTO), por ello, asegúrese de cumplir las siguientes reglas:

- Si respondió la opción 0 (A demanda) o 6 (A demanda, pero no requirió tratamiento durante el periodo), debe responder la VAR30, VAR32; VAR32,3; VAR32,4; y de la VAR33 a la VAR39 con la información del paciente. En la VAR32.1 debe responder la opción 9998 y en la VAR32.2 debe responder la opción 0.
- Si respondió la opción 1 o 2 (Profilaxis), debe responder la VAR30, VAR32; VAR32,1; VAR32,2; y de la VAR33 a la VAR39 con la información del paciente. En la VAR32.3 debe responder la opción 999997 y en la VAR32.4 debe responder la opción 9997.
- Si respondió la opción 3 (sólo inmunotolerancia), debe responderse la VAR30, VAR32 y de la VAR33 a la VAR39 con la información del paciente. En las VAR32.1, VAR32.2 reporte el comodín 9997. En la VAR32.3 debe responder la opción 999997 y en la VAR32.4 debe responder la opción 9997. La información sobre la dosis y la frecuencia de la ITI se recolectará a través de variables adicionales durante del proceso de auditoría.
- Si respondió la opción 4 (ITI + Profilaxis), debe responder: la VAR30, la VAR32 y de la VAR33 a la VAR39 con la información del paciente. Además, la información sobre la PROFILAXIS debe ir en la VAR32,1; VAR32,2. En la VAR32.3 debe responder la opción 999997 y en la VAR32.4 debe responder la opción 9997. La información sobre la dosis y la frecuencia de la ITI se recolectará a través de variables adicionales durante del proceso de auditoría.



Si respondió la opción 5 (ITI + Demanda), debe responder la VAR30, VAR32 y de la VAR33 a la VAR39 con la información del paciente. Además, la información sobre el tratamiento A DEMANDA durante el periodo debe ir en las VAR32,3; VAR32,4. La información sobre la dosis y la frecuencia de la ITI se recolectará a través de variables adicionales durante del proceso de auditoría.

32. **Peso (kg):** Diligencie el último peso del usuario en el periodo de corte en kilogramos, use el punto (.) como separador de decimales y use solo un decimal. Para aproximar los decimales tenga en cuenta que si el número decimal es menor que 5 (1, 2, 3, 4) no debe hacer nada (ejemplo 35,34 entonces debe reportar 35,3), pero si esa cifra es 5 o mayor (5, 6, 7, 8, 9) debe sumar una unidad al número (ejemplo 57,66 entonces debe reportar 57,7).

Variables relacionadas con la PROFILAXIS

- 32.1 **Dosis: UI/Kg/dosis (profilaxis-última dosis de factor calculada para el periodo):** Diligencie el número de unidades por dosis según protocolo establecido para el paciente.

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9997= Paciente solo en ITI

9998= No aplica, usuario hemofílico, portadora o con EvW en manejo a demanda.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

NOTA:

- Si la profilaxis es con factor (VIII o IX) o con CCPa, la dosis debe reportarse en UI/kg/dosis (**UI por kilo por dosis**). Generalmente son 2 dígitos enteros (20 UI, 25 UI, 25,6 UI, etc.), pero puede contener un decimal.
- Use el punto (.) como separador de decimales y use solo un decimal. Para aproximar los decimales tenga en cuenta que si el número decimal es menor que 5 (1, 2, 3, 4) no debe hacer nada (ejemplo 35,34 entonces debe reportar 35,3), pero si esa cifra es 5 o mayor (5, 6, 7, 8, 9) debe sumar una unidad al número (ejemplo 57,66 entonces debe reportar 57,7).
- **No multiplicar por el peso.** Ejemplo: Si en la historia clínica dice 1000 UI/dosis, divida en el peso del paciente (40 Kg) y reporte el valor (25 UI).
- Si la profilaxis es con FrVIIa la dosis debe reportarse en mg/Dosis. Ejemplo: si en la historia clínica dice 4 mg 3 veces por semana, debe reportar 4mg.
- Si la profilaxis es con Emicizumab la dosis debe reportarse en mg/kg/Dosis. Ejemplo: Si en la historia clínica dice 150 mg cada semana, divida en el peso del paciente (50



Kg) y reporte el valor (3mg).

- Si el paciente recibió profilaxis con un concentrado de factor VIII+FWW, reporte la dosis en UI/Kg teniendo en cuenta las unidades de Factor VIII. Ejemplo: si la historia clínica dice HAEMATEP 2400 (FWW)/1000 (FVIII) 1 ampolla 3 veces por semana, divida las unidades de factor VIII en el peso del paciente (40 Kg) y reporte el valor (25 UI).

32.2 Frecuencia por semana (profilaxis):

0= No aplica, usuario hemofílico no recibe profilaxis. Paciente con tratamiento a demanda.

1= Una vez por semana

2= Dos veces por semana

3= Tres veces por semana

4= Cuatro veces por semana

5= 5 o más veces por semana

6= Intervalo de frecuencia de más de una semana (ej.: factor de vida media extendida).

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9997= Paciente solo en ITI

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

Variables relacionadas con el tratamiento A DEMANDA

32.3 Número de unidades totales en el periodo UI/dl (en pacientes reportados con esquema a demanda):

Diligencie el número total de unidades de factor suministradas al paciente durante el periodo. Si el paciente recibió tratamiento a demanda con rFVIIa registre el número total de miligramos (mg) suministrados. Si el paciente recibió tratamiento a demanda con CCPa registre el número total unidades suministradas.

Si el paciente recibió tratamiento a demanda con Desmopresina/Acido Tranexámico o está con esquema a demanda, pero no recibió tratamiento (V30 opción 6 y 7) reporte 0.

Si el paciente recibió tratamiento a demanda con un concentrado de factor VIII+FWW, reporte el número total de las unidades de Factor VIII.

999996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

999997= No aplica, Paciente en profilaxis o ITI

999999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

999955= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.



Nota: recuerde que esta variable debe estar relacionada con lo reportado en las variables 30 y 31 (Factor recibido y esquema de tratamiento actual).

32.4 Numero de aplicaciones de factor en el periodo (demanda): Diligencie el número de aplicaciones del factor durante el periodo. Se considera una aplicación, cada vez que se administró factor al paciente. Durante un evento de sangrado, pueden realizarse varias aplicaciones.

Si el paciente recibió tratamiento a demanda con Desmopresina/Acido Tranexámico reporte el número de eventos en que se le administraron estos medicamentos.

Si el paciente está esquema a demanda, pero no recibió tratamiento (V31 opción 6) reporte 0.

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9997= No aplica, Paciente en profilaxis o ITI

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

Otras variables relacionadas con el tratamiento actual

33. Modalidad de aplicación del tratamiento (a la fecha de corte 31-01-2020):

0= Institucional

1= Domiciliario

2= Mixto

3= Autoadministrado

4= No recibió ningún tratamiento durante el período

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

NOTA:

- Si el tratamiento a la fecha de corte es “a demanda”, registre la modalidad de aplicación del tratamiento de la última administración de factor que tuvo el paciente. Si no recibió ningún tratamiento durante el periodo, responda la opción 4.
- Si el paciente recibe medicamentos por vía oral, registre la opción 3= autoadministrado.



34. Vía de administración:

0 = Acceso venoso periférico

1 = Acceso venoso central

2 = No recibió tratamiento durante el período

3 = Vía Subcutánea.

4 = Vía oral

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999 = No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

NOTA:

- Si el tratamiento a la fecha de corte es “a demanda”, registre el tipo de acceso venoso por medio del cual se realizó la última administración de factor que tuvo el paciente durante el periodo.

Variables relacionadas con los factores/medicamentos de los pacientes con hemofilia u otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de la coagulación

** Para los pacientes con hemofilia*

Registre en las VAR35, VAR36, VAR37, y VAR38 los factores/medicamentos que se administraron en la ULTIMA DOSIS al paciente con hemofilia según el esquema de tratamiento actual (VAR31) y el factor recibido (VAR30) a la fecha de corte.

- Si el paciente está a demanda, registre el código del medicamento que se administró en la última dosis de la última atención del periodo.

** Para los pacientes con otras coagulopatías*

Registre en las VAR35, VAR36, VAR37, y VAR38 los factores/medicamentos que se administraron al paciente con alguna de las otras coagulopatías, a la fecha de corte.

35. Código CUM del factor/medicamento que recibe el paciente a la fecha de corte (relacionado con la coagulopatía reportada): Registre el código CUM del medicamento. Registre 0, si el paciente no recibió ningún medicamento o es un paciente en abandono.

36. Código CUM del otro factor/medicamento que recibe el paciente a la fecha de corte (relacionado con la coagulopatía reportada): Registre el código CUM del medicamento. Registre 0, si el paciente no recibió ningún medicamento o es un paciente en abandono.



37. **Código CUM del otro factor/medicamento que recibe el paciente a la fecha de corte (relacionado con la coagulopatía reportada):** Registre el código CUM del medicamento. Registre 0, si el paciente no recibió ningún factor/medicamento o es un paciente en abandono.
38. **Código CUM del otro factor/medicamento que recibe el paciente a la fecha de corte (relacionado con la coagulopatía reportada):** Registre el código CUM del medicamento. Registre 0, si el paciente no recibió ningún medicamento o es un paciente en abandono.

Variable relacionada con la IPS que realiza el seguimiento actual al paciente

39. **Código válido de habilitación de la IPS donde se realiza el seguimiento actual (a la fecha de corte):** Código válido de habilitación de sede de la IPS que presta los servicios al usuario en relación con su coagulopatía o portadora. El código corresponde al Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud vigente dentro del periodo de reporte. En pacientes en abandono o alta voluntaria, registre el código de la Ips donde se le hizo el último seguimiento al usuario.

Sangrados en los pacientes con hemofilia, portadoras y EvW

Desde la variable 40 hasta la variable 47.3, se encuentran las variables relacionadas con las hemorragias/sangrados presentados en los pacientes con hemofilia, EvW y portadoras durante el periodo de reporte.

La información sobre las hemorragias hace referencia al total de sangrados en todas las localizaciones que presentó el paciente durante el periodo; (recuerde que la hemartrosis hace referencia a sangrados en las articulaciones).

Diligencie 0 si el paciente no presentó ningún evento hemorrágico durante el periodo.

40. **Hemartrosis** (durante los últimos 12 meses):

0= No

1= Si

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.



40.1 Numero de hemartrosis espontaneas durante los últimos doce meses:

Diligencie número de eventos.

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

40.2 Numero de hemartrosis traumáticas durante los últimos doce meses:

Diligencie número de eventos.

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

41. Hemorragia del ilio-psoas (durante los últimos 12 meses) Diligencie número de eventos.

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

42. Hemorragia de otros músculos/tejidos blandos (durante los últimos 12 meses) Diligencie el número de eventos:

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

43. Hemorragia intracraneal (durante los últimos 12 meses) Diligencie número de eventos:

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

44. Hemorragia en cuello o garganta (durante los últimos 12 meses) Diligencie número de eventos:

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.



9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

45. **Hemorragia oral** (durante los últimos 12 meses) Diligencie número de eventos:

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

46. **Hemorragias en otras localizaciones** (durante los últimos 12 meses) Diligencie número de eventos, por ejemplo, epistaxis o hemorragias uterinas de etiología no ginecológica:

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

47.1 **Numero de otras hemorragias espontaneas diferentes a hemartrosis durante los últimos doce meses:** Diligencie número de eventos.

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

47.2 **Numero de otras hemorragias traumáticas diferentes a hemartrosis durante los últimos doce meses:** Diligencie número de eventos.

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

47.3 **Numero de otras hemorragias asociadas a procedimientos durante los últimos doce meses:** Diligencie número de eventos.

9996= Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.



9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

Si el paciente presentó algún sangrado reportado en las variables de la 41 a la 46, debe registrar la causa del sangrado (espontánea, traumática o asociada a procedimientos) en las variables 47.1, 47.2 o 47.3.

Inhibidores en los pacientes con hemofilia y EvW.

Desde la variable 48 hasta la variable 48.4, se encuentran las variables relacionadas con el desarrollo de inhibidores.

48. Presencia de inhibidor: Registre el valor más cercano a la fecha de corte:

0= Paciente hemofílico con inhibidor de Baja respuesta (entre 0,6 UB y 4,9 UB)

1= Paciente hemofílico con inhibidor de Alta respuesta (mayor o igual a 5,0 UB)

2= Paciente hemofílico que no presenta inhibidores (Menor a 0,6 UB)

3= Paciente sin prueba de inhibidores en el periodo (hemofílico o con EvW)

4= No se realizó porque no se requiere (hemofílico o con EvW)

5= Paciente con EvW con toma de inhibidores

9996= Paciente hemofílico o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia y diferente a EvW (las portadoras también deben reportar esta opción).

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

NOTA:

-Las opciones 0, 1 y 2 aplican únicamente para pacientes con hemofilia.

-La opción 3 debe reportarse para aquellos casos a quienes NO se les realizó la prueba y no se conoce si tiene o no inhibidores, es decir, el médico tratante no solicitó la prueba o no se tienen los resultados de la prueba al momento del reporte, a pesar de que puede ser un paciente en riesgo de desarrollar la complicación (los pacientes expuestos a factor pueden desarrollar esta complicación).

-La opción 4 debe reportarse para aquellos pacientes que no estuvieron en riesgo de desarrollar esta complicación durante el periodo, por lo cual, no tienen la indicación para la realización de la prueba, (ejemplo: los pacientes con hemofilia leve, que no recibieron tratamiento durante el periodo).



48.1 Fecha de determinación de títulos del inhibidor (Esta fecha debe encontrarse dentro del periodo de reporte, reportar la última más cercana a la fecha de corte): Registre la fecha en el formato AAAA-MM-DD. Si conoce el año y el mes, registre el día 01. Si conoce solo el año registre el año e incluya 01 como mes y 01 como día.

Registre 1845-01-01, si no aplica porque paciente no tuvo la medición (VAR48=3), no requirió la medición de los inhibidores (VAR48= 4), o es un usuario con una coagulopatía diferente a hemofilia y diferente a EvW (VAR48, opción 9999) o es un paciente con hemofilia EvW en abandono (VAR48, opción 9996).

Registre 1846-01-01, si no aplica, por que el paciente es reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

48.2 ¿Ha recibido el paciente ITI (Inducción a la Tolerancia Inmune o Inmunotolerancia) en algún momento de su vida? (tiene un antecedente de inhibidores y de la exposición a tratamiento):

0= No

1= Si

9999 = No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

48.3 ¿Recibió ITI (Inmunotolerancia) durante el periodo?:

0= No ha recibido ITI durante el período

1= Recibió ITI durante el periodo, pero actualmente no se encuentra en ITI

2= A la fecha de corte se encuentra en ITI

9996= Paciente hemofílico en abandono.

9999 = No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia.

5555= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

48.4 Tiempo que lleva el paciente en ITI (días- dentro del periodo de reporte): Diligencie el número de días que lleva el paciente en la última ITI:

9996=Paciente hemofílico en abandono.

9998= No aplica, usuario que no ha recibido ITI

9999 = No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.



Artropatía crónica en los pacientes con hemofilia- EvW

La artropatía crónica hace referencia a la presencia o ausencia de la misma en el paciente; está relacionada con la presencia de hemartrosis repetitivas, lo que causa un daño irreversible en la articulación. Es una afección artrítica progresiva que incluye contracturas secundarias de tejidos blandos, atrofia muscular, deformidades angulares, pérdida de la movilidad y dolor. Se utilizan escalas radiológicas para establecer la enfermedad. Es importante diferenciar esta enfermedad de la hemartrosis, la cual es una hemorragia o sangrado articular agudo.

49. Artropatía crónica (asociada a la coagulopatía):

0= No

1= Si

9996=Paciente hemofílico o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia y diferente a EvW (incluye portadoras).

5555= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

49.1 Número de articulaciones comprometidas: Diligencie el número de articulaciones comprometidas.

9996=Paciente hemofílico o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia y diferente a EvW (incluye portadoras).

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

Complicaciones infecciosas en los pacientes con hemofilia, EvW y portadoras a la fecha de corte (31-01-2020):

50. Usuario infectado por VHC –Virus Hepatitis C-:

0= No

1= Si

9996=Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.



51. **Usuario infectado por VHB –Virus Hepatitis B-:**

0= No

1= Si

9996=Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

52. **Usuario infectado por VIH –Virus de Inmunodeficiencia Humana-:**

0= No

1= Si

9996=Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

Otras complicaciones de los pacientes con hemofilia y EvW

En los pacientes hemofílicos, con EvW o Portadoras en abandono de la terapia, en las variables de la 53 a la 55.1 diligencie 9996

53. **Pseudotumores:** registre si el paciente presentó esta complicación durante el periodo:

0= No

1= Si

9996=Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

54. **Fracturas (osteopenia/ osteoporosis):** registre si el paciente presentó esta complicación durante el periodo:

0= No

1= Si

9996=Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no



incluidos en el plan de beneficios.

55. **Anafilaxis:** Registre si el paciente presentó esta complicación durante el periodo:

0= No

1= Si

9996=Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

55.1 **¿A qué factor se le atribuye la reacción anafiláctica?:** Registre el código CUM correspondiente.

0= Paciente que no presentó esta complicación

9996=Paciente hemofílico, portadora o EvW en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

Reemplazos articulares en los pacientes con hemofilia

56. **Reemplazos articulares del paciente (durante la vida):** Registre la cantidad de reemplazos articulares que tiene o ha tenido el paciente con hemofilia:

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

56.1 **Reemplazos articulares durante el periodo:** Diligencie la cantidad de reemplazos articulares que se realizaron al paciente durante el periodo.

9996=Paciente hemofílico en abandono.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

Manejo multidisciplinario



Desde la variable 57 hasta la variable 57.14 se encuentran las variables relacionadas con el manejo multidisciplinario durante el periodo de reporte para pacientes con coagulopatías asociadas a deficiencias congénitas de factores de la coagulación.

Nota: Estas consultas e intervenciones hacen referencia a las realizadas dentro de la atención de seguimiento del paciente (ambulatorias). No deben incluirse las que tuvo el paciente durante eventos de hospitalización o urgencias.

57. Seleccione el profesional que lideró la atención del paciente en el periodo:

0= Hematólogo

2= Médico familiar

3= Médico internista

4= Ortopedista

5= Pediatra

9996 = Paciente que abandonó el tratamiento.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

57.1 Consultas presenciales con hematólogo: Diligencie número de consultas en el periodo.

Registre 0, si el paciente no tuvo consultas presenciales con hematología.

9996 = Paciente que abandonó el tratamiento.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

57.2 Consultas presenciales con ortopedista: Diligencie número de consultas en el periodo.

Registre 0, si el paciente no tuvo consultas presenciales con ortopedia.

9996= Paciente que abandonó el tratamiento.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

57.3 Intervención por parte del profesional de enfermería (educación personalizada, talleres, seguimiento telefónico, consulta presencial. No hace referencia a la administración de factor)

Diligencie número de intervenciones en el periodo. Registre 0, si el paciente no tuvo intervenciones de enfermería:

9996 = Paciente que abandonó el tratamiento.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

57.4 Consultas con odontólogo: Diligencie número de consultas en el periodo.



Registre 0, si el paciente no tuvo consultas con odontología.

9996 = Paciente que abandonó el tratamiento.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

57.5 Consultas con nutricionista: Diligencie número de consultas en el periodo.

Registre 0, si el paciente no tuvo consultas con nutrición.

9996 = Paciente que abandonó el tratamiento.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

57.6 Intervención por parte de trabajo social (seguimiento telefónico, consulta presencial):

Diligencie número de intervenciones en el periodo.

Registre 0, si el paciente no tuvo consultas por parte de trabajo social.

9996 = Paciente que abandonó el tratamiento.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

57.7 Consultas con fisiatría: Diligencie número de consultas en el periodo.

Registre 0, si el paciente no tuvo consultas con fisiatría.

9996 = Paciente que abandonó el tratamiento.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

57.8 Consultas con psicología: Diligencie número de consultas en el periodo.

Registre 0, si el paciente no tuvo consultas con psicología.

9996 = Paciente que abandonó el tratamiento.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

57.9 Intervención por parte de químico farmacéutico (seguimiento telefónico, consulta presencial): Diligencie número de intervenciones en el periodo. Registre 0 si no tuvo intervenciones del químico farmacéutico.

9996 = Paciente que abandonó el tratamiento.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

57.10 Intervención por parte de fisioterapia: Diligencie número de intervenciones en el periodo. Registre 0 si no tuvo intervenciones de fisioterapia

9996 = Paciente que abandonó el tratamiento.



5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

57.11 **Primer nombre del médico tratante principal:** Escriba el primer nombre del médico tratante principal.

57.12 **Segundo nombre del médico tratante principal:** Escriba el segundo nombre. En caso de un tercer nombre, escríbalo separado por un espacio. Registre "NONE", en mayúscula sostenida, cuando el médico no tiene segundo nombre (NONE="Ningún Otro Nombre Escrito").

57.13 **Primer apellido del médico tratante principal:** Escriba el primer apellido.

57.14 **Segundo Apellido del médico tratante principal:** Escriba el segundo apellido. Registre "NOAP", en mayúscula sostenida, cuando el médico no tiene segundo apellido (NOAP="Ningún Otro Apellido")

Urgencias y Hospitalizaciones en pacientes con hemofilia o EvW durante el periodo

En los pacientes en abandono, registre 0.

58. **Número de atenciones en el servicio de urgencias que requieren tratamiento para la condición de hemofilia, o EvW (no incluir atenciones domiciliarias):** Diligencie número de eventos durante el periodo.

Registre 0, si el paciente no tuvo atenciones en el servicio de urgencias durante el periodo.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.

59. **Numero de eventos hospitalarios por causa de la hemofilia o EvW:** Diligencie número de eventos durante el periodo. Registre 0, si el paciente no tuvo eventos hospitalarios durante el periodo.

9999= No aplica, usuario con coagulopatía diferente a hemofilia, diferente a portadora y diferente a EvW.

5555 = No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.



Costos de la atención de los pacientes con hemofilia u otras coagulopatías
Desde la variable 60 hasta la variable 63, se encuentran las variables de los costos relacionados con la atención de los pacientes con hemofilia u otras coagulopatías durante del periodo.

60. Costo del total de unidades de factor (el factor que corresponda según la coagulopatía, en cualquier presentación que incluya como principio activo *factor*) administradas al paciente durante el periodo:

Registre el costo total del factor de coagulación administrado al paciente (en los últimos doce meses que corresponden al periodo de reporte, desde febrero de 2019 hasta enero de 2020). Registre el costo como número, sin separador de miles y use el punto (.) como separador de decimales. Para aproximar los decimales tenga en cuenta que si el número decimal es menor que 5 (1, 2, 3, 4) no debe hacer nada (ejemplo 35,34 entonces debe reportar 35,3), pero si esa cifra es 5 o mayor (5, 6, 7, 8, 9) debe sumar una unidad al número (ejemplo 57,66 entonces debe reportar 57,7).

Registre 0, si el paciente no recibió tratamiento con factor durante el periodo.

Registre 99, si el paciente recibió tratamiento con factor, pero no fue la entidad que hace el reporte quien asumió el costo de los medicamentos.

En los casos en los que la contratación no discrimine el valor del factor, reporte cero "0" en la variable 60 y reporte el costo de las atenciones en la variable 62.

61. Costo total de los agentes de puente (FrVIIa o CCPa) administrados al paciente durante el periodo:

Registre el costo total de los agentes de puente administrados al paciente (en los últimos doce meses que corresponden al periodo de reporte, desde febrero de 2019 hasta enero de 2020). Registre el costo como número, sin separador de miles y use el punto (.) como separador de decimales. Para aproximar los decimales tenga en cuenta que si el número decimal es menor que 5 (1, 2, 3, 4) no debe hacer nada (ejemplo 35,34 entonces debe reportar 35,3), pero si esa cifra es 5 o mayor (5, 6, 7, 8, 9) debe sumar una unidad al número (ejemplo 57,66 entonces debe reportar 57,7).

Registre 0, si el paciente no recibió tratamiento con ningún agente de puente durante el periodo. Registre 99, si el paciente recibió tratamiento con un agente de puente (rFrVIIa o CCPa) pero no fue la entidad que hace el reporte quien asumió el costo de los medicamentos.

En los casos en los que la contratación no discrimine el valor del Agente Puente, reporte cero "0" en la variable 61 y reporte el costo de las atenciones en la variable 62.



62. Costo total del manejo asociado a la coagulopatía:

Reporte únicamente los costos relacionados con la atención de la coagulopatía.

Registre el costo total del manejo del paciente con la coagulopatía en los últimos doce meses que corresponden al periodo de reporte, desde febrero de 2019 hasta enero de 2020. Registre el costo como número, sin separador de miles y use el punto (.) como separador de decimales.

Para aproximar los decimales tenga en cuenta que si el número decimal es menor que 5 (1, 2, 3, 4) no debe hacer nada (ejemplo 35,34 entonces debe reportar 35,3), pero si esa cifra es 5 o mayor (5, 6, 7, 8, 9) debe sumar una unidad al número (ejemplo 57,66 entonces debe reportar 57,7).

Nota: En esta variable debe incluirse el costo de todos los servicios o medicamentos que reciba el paciente dentro de su tratamiento integral y multidisciplinario debido a ser una persona con una coagulopatía. Si el paciente recibió **Emicizumab, desmopresina o ácido tranexámico**, el costo de estos medicamentos se debe reportar en esta variable

63. Costo de las incapacidades laborales relacionadas con la coagulopatía: Registre el costo total de las incapacidades del paciente generadas por eventos de sangrado relacionados con la coagulopatía, (en los últimos doce meses que corresponden al periodo de reporte, desde febrero de 2019 hasta enero de 2020).

Registre el costo como número, sin separador de miles y use el punto (.) como separador de decimales. Para aproximar los decimales tenga en cuenta que si el número decimal es menor que 5 (1, 2, 3, 4) no debe hacer nada (ejemplo 35,34 entonces debe reportar 35,3), pero si esa cifra es 5 o mayor (5, 6, 7, 8, 9) debe sumar una unidad al número (ejemplo 57,66 entonces debe reportar 57,7).

9999= No aplica (usuario diferente a trabajador cotizante del régimen contributivo).

Los pacientes que no se encuentren en abandono y reporten un costo total en cero "0" deben adjuntar soportes para **confirmar el valor (certificación de representante legal sobre tipos de contratación de la entidad, como se encuentra descrito en el manual de auditoría).**

Novedades respecto al periodo anterior

Desde la variable 64 hasta la variable 64.2 se encuentran las variables relacionadas con el estado vital del paciente y su estado de afiliación a la entidad que reporta a la fecha de corte (31-01-2020).



64. **Novedades:**

- 0= No presenta novedad (vivo y afiliado a la entidad).
- 1= Usuario que ingresó a la EAPB con diagnóstico de hemofilia u otras coagulopatías
- 2= Usuario a quien se le realizó nuevo diagnóstico de hemofilia u otras coagulopatías.
- 3= Usuario con diagnóstico antiguo de hemofilia u otras coagulopatías que no había sido incluido en reporte anterior.
- 4= Usuario que falleció.
- 5= Usuario que se desafilió.
- 6= Usuario para eliminar de la base de datos por corrección luego de auditoría interna o de CAC.
- 7= Usuario que firmó alta voluntaria del tratamiento.
- 8= Usuario con cambio de tipo o número de ID (mismo usuario con nuevo ID).
- 9= Usuario que abandonó el tratamiento y es imposible de ubicar
- 10= Usuario no incluido en reporte anterior y que está fallecido en el momento del reporte actual
- 11= Persona con aseguramiento que recibió servicios no incluidos en el plan de beneficios por parte de ente territorial.
- 12= Población migrante de la república de Venezuela.

Recuerde que:

- Un paciente que firmó alta voluntaria es aquel que recibió atenciones médicas durante el periodo, pero deja constancia en la historia clínica que decide NO continuar el tratamiento prescrito.
- Un paciente que abandonó la terapia es aquel que no recibió atenciones médicas (por alguno de los especialistas mencionados en la variable 57) relacionadas con la coagulopatía durante el periodo (02 de febrero de 2019 a 31 de enero de 2020) y que la entidad trato de contactar para su seguimiento.

64.1 **Causa de muerte:**

- 1= Complicación de la hemofilia o de la coagulopatía.
- 2= Enfermedad cardiovascular
- 3= Cáncer
- 4= Infección
- 5= Por causa diferente a las descritas en 1, 2, 3 y 4 (otra enfermedad)
- 6= Causa Externa
- 98= No aplica, el usuario no ha fallecido
- 99= Sin información sobre la causa de muerte.
- 55= No aplica, paciente reportado por ente territorial por prestación de servicios no incluidos en el plan de beneficios.



- 64.2 **Fecha de muerte:** Registre la fecha en el formato AAAA-MM-DD. Si conoce sólo el año y el mes, registre el día 01.
1800-01-01= Desconocida.
1845-01-01= No aplica, el paciente no ha fallecido.
65. **Código único de identificación BDUA:** Registre el código único de identificación BDUA-BDEX asignado al paciente por el Ministerio de Salud y Protección Social. Los entes territoriales deben registrar 0 en esta variable.
66. **Fecha de corte:** Registre la fecha de corte 2020-01-31.

Versión	Fecha	Observaciones
V1	04-07-2019	- Se actualizaron las fechas correspondientes al periodo de reporte: 01 de febrero de 2019 al 31 de enero de 2020. - Se incluye definición de paciente con EvW. - Se agrega descripción de portadora obligada. - Se crean comodines independientes para el paciente en abandono, en las variables que aplica. - En la Var13 (Grupo poblacional). Se agrega opción de respuesta 63=Comunidad migrante de la República de Venezuela. Se elimina las opciones 10=población ROM, 11= Población raizal y 16= Afrocolombiano, ya que esta información se captura en la var12 (pertenencia étnica). - Se ajusta indicaciones para reporte de Var15 (Número telefónico). - En la Var18, se hacen aclaraciones sobre el reporte de consejería genética. - En la var23 (Tipo de deficiencia), se aclara sobre el reporte de otras combinaciones de déficits de factores de la coagulación no incluidos en las opciones de respuesta. - En la var24 (Clasificación de severidad según nivel de factor), se cambia la opción 3 desconocido por "EvW No clasificado" y se unifican las opciones de respuesta para portadoras. - En la var25 (Actividad del factor), se ajusta la forma de reportar el valor. - En la Var28 (esquema inicial), se eliminan las opciones de respuesta 2,3 y 4. - En la Var30 se crean opciones para reporte de Emicizumab. Se hace aclaración sobre el reporte de concentrados de factor VIII. - En la Var31, se crea la opción 8= Profilaxis para EvW y se hacen



		aclaraciones sobre el reporte. En las Var32.3 y 32.4 se crea la opción para Paciente sin tratamiento a demanda. - En la var34 (Vía de administración). Se crean las opciones de respuesta 3= Subcutánea y 4= Vía oral. - En las variables 30 a 33 (tratamiento actual). Se crean opciones de respuesta para pacientes hemofílicos, portadoras y EvW en abandono - Se modifica aclaración sobre el reporte de la Var39 (Código válido de habilitación de la IPS donde se realiza el seguimiento actual) - Se hace aclaración sobre el reporte de las causas de sangrado en las Var47.1 a la 47.3. - Se elimina la opción 1= Médico general. En la Var57 y se ajusta descripción de comodín 9999. - Se realiza aclaración de alta voluntaria y abandono.
V2	04-12-2019	- Se realiza unificación de comodines relacionados con abandono en todas las variables a las que aplica (9996). - V27, Se ajustan números de opción de respuesta correspondientes a Emicizumab. - V30; se ajustan números de opción de respuesta correspondientes a Emicizumab. - Se realiza aclaración para el reporte de la Var32.4 (Número de aplicaciones de factor en el periodo) en pacientes con demanda sin tratamiento. - Se hace aclaración sobre reporte de paciente en abandono en las variables 35,36,37 y 38 (CUMS). - Se aclara el reporte de inhibidores (Var48) en portadoras. - Se ajusta descripción del comodín 9999 en las Var49 (Artropatía) y la Var49.1 (articulaciones comprometidas). - Se realiza aclaración del reporte de costos de Emicizumab, ácido tranexámico y desmopresina.
V3	28-02-2020	- Se ajusta aclaración sobre reporte de la V32.3 Número de unidades totales en el periodo UI/dl (en pacientes reportados con esquema a demanda). - Se ajusta descripción sobre reporte de los costos de factor. - Se ajusta la descripción del comodín de abandono en la Var56, Reemplazos articulares del periodo. - Se ajusta la descripción del comodín de abandono en la Var49 y V49.1 Hemartrosis. - Se ajusta descripción de la opción 5 en la Var48 (Inhibidores).



		- Se hace aclaración sobre reporte de pacientes en abandono.
V4	02-03-2020	- Se hace ajuste de la descripción de los soportes para verificación de costos.

